INSTITUT
DE LA STATISTIQUE
DU QUÉBEC

www.stat.gouv.qc.ca

Zoom santé

Février 2016 | Numéro 55

L'autogestion des maladies chroniques, l'état de santé et l'utilisation des services hospitaliers : exploration de données d'enquêtes populationnelles

Claire Fournier et Maxime Murphy[1,2]

Avec le vieillissement de la population et l'espérance de vie qui augmente, les maladies chroniques touchent un nombre grandissant de Québécois qui doivent composer de plus en plus longtemps avec une telle condition[3]. Actuellement, près de la moitié (48 %) des personnes âgées de 15 ans et plus ont au moins un problème de santé chronique et le quart (24 %) en cumule deux ou plus. Si l'on s'en tient à l'arthrite, au diabète, à la bronchite chronique, à l'hypertension et aux maladies cardiaques, qui comptent parmi les maladies chroniques faisant l'objet d'une surveillance particulière par le ministère de la Santé et des Services sociaux au Québec, c'est un individu sur trois qui est touché[4,5].

Devant les besoins croissants des personnes atteintes et compte tenu des répercussions de ces maladies sur la qualité de vie de ces personnes et sur les ressources du système de santé, la prévention et la gestion des maladies chroniques sont considérées comme l'une des stratégies prioritaires en matière d'organisation des services de santé au Québec[6,7]. En plus d'interpeller les intervenants des établissements de santé et des services de première ligne, cette orientation mise sur la participation active des personnes dans la prise en charge de leur maladie, en collaboration avec les services professionnels. Ainsi, le soutien à l'autogestion (qui comprend par exemple l'éducation, la formation, l'entretien motivationnel et les programmes de soutien à l'adoption de saines habitudes de vie) fait partie des mesures préconisées pour une gestion adéquate des maladies chroniques[8,9,10]. De manière générale, on s'entend pour dire que le soutien à l'autogestion vise à ce que la personne atteinte d'une maladie chronique soit

---

1. Cette publication repose sur les travaux de recherche réalisés par Maxime Murphy et Linda Cazale de l'Institut de la statistique du Québec et présentés dans le cadre du *5e Rendez-vous de la gestion des maladies chroniques*, événement tenu à Montréal les 2 et 3 octobre 2014.
2. Les auteurs tiennent à remercier Monique Bordeleau, Ghyslaine Neill et Patricia Caris (Institut de la statistique du Québec) pour leurs précieux commentaires sur la version préliminaire du texte.
3. V. ÉMOND (2011), « Les maladies chroniques : de plus en plus de Québécois à en être atteints », dans Ministère de la Santé et des Services sociaux en collaboration avec l'Institut national de santé publique du Québec et l'Institut de la statistique du Québec, *Pour guider l'action. Portrait de santé du Québec et de ses régions*, Québec, p. 58-69.
4. L. CAZALE, C. FOURNIER, M. GODBOUT, A. DUBÉ-LINTEAU, G. DUBÉ et M. MURPHY (2014), *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011. Utilisation des services de santé et des services sociaux par les personnes avec un problème de santé de longue durée*, Québec, Institut de la statistique du Québec, volume 4, 195 p.
5. Plus précisément, selon l'*Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011*, les prévalences de ces maladies chroniques au sein de la population de 15 ans et plus sont : arthrite (ou arthrose ou rhumatisme) 15,8 % ; diabète 6,8 % ; bronchite chronique (ou emphysème ou maladies pulmonaires obstructives chroniques [MPOC]) 3,6 % ; hypertension 17,4 % ; maladies cardiaques 7,0 %.
6. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2010), *Plan stratégique 2010-2015 du Ministère de la Santé et des Services sociaux*, Québec, 53 p.
7. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2012), *Cadre de référence pour la prévention et la gestion des maladies chroniques physiques en première ligne*, Québec, Direction des services de première ligne intégrés, 29 p.
8. CONSEIL CANADIEN DE LA SANTÉ (2010), *Aider les patients à gérer leur santé : Les Canadiens atteints de maladies chroniques obtiennent-ils le soutien nécessaire ?*, Toronto, Conseil canadien de la santé, 12 p.
9. CONSEIL CANADIEN DE LA SANTÉ (2012), *Soutien à l'autogestion pour les Canadiens atteints de maladies chroniques*, Toronto, CCS, 60 p.
10. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2012), *op. cit.*

informée de sa condition et à développer chez elle les compétences nécessaires pour en gérer les répercussions physiques, émotionnelles et sociales. À ces éléments s'ajoutent le renforcement de la motivation pour adopter et maintenir des comportements sains et celui de la confiance en ses capacités à faire face à sa condition[11].

Plusieurs études cliniques se sont penchées sur les effets de programmes de soutien à l'autogestion, notamment sur la santé des individus et sur l'utilisation des services hospitaliers. Selon certaines recherches, les programmes peuvent engendrer des bénéfices pour la santé des personnes qui y participent, bien que, parfois, ceux-ci soient de courte durée ou considérés comme modestes[12, 13, 14, 15]. Le plus souvent, ces études s'appuient sur des mesures cliniques comme la tension artérielle ou la glycémie pour évaluer les effets des programmes, mais quelques-unes incluent aussi des mesures de santé plus globales telles que l'autoévaluation de l'état de santé. Les avantages de l'autogestion ressortent également du côté de l'utilisation des services. Des travaux de recherche révèlent en effet que les participants d'un programme de soutien à l'autogestion se présenteraient moins souvent à l'urgence d'un hôpital et seraient moins souvent hospitalisés que les non-participants[16, 17, 18, 19]. En revanche, d'autres études n'ont révélé aucune différence significative entre les participants et les non-participants sur le plan de la santé ou de l'utilisation des services ; certaines rapportent même des résultats contraires à ceux attendus, par exemple une hausse des consultations[20].

Des réserves quant à la détermination de l'efficacité des programmes de soutien à l'autogestion, sur la base de connaissances issues d'études cliniques, ressortent en effet de deux revues de littérature traitant de recherches menées au Canada ou ailleurs dans le monde[21, 22]. Tout d'abord, les auteurs constatent de grandes variations d'une étude à l'autre, tant au chapitre du contenu et des stratégies faisant partie des programmes évalués qu'à celui des méthodes et des mesures utilisées pour en apprécier les effets. C'est sans compter les groupes de participants souvent définis d'après une maladie chronique spécifique qui diffère d'une étude à l'autre (le diabète, l'arthrite ou une autre maladie). Les auteurs font valoir également la difficulté de dégager des conclusions solides à partir de résultats parfois divergents provenant d'études peu ou pas comparables. Une autre limite tient au fait que les études cliniques se déroulent généralement sur une période assez courte – les interventions et les mesures de suivi sont étalées sur quelques mois seulement. Cela fait en sorte que la durabilité des effets observés ne peut être confirmée, d'une part, et que certains effets susceptibles de survenir à moyen ou à long terme (par exemple les hospitalisations) échappent à l'observation, d'autre part. Enfin, dans le cadre d'une étude clinique, les programmes ainsi que les procédures sont standardisés et les patients, soumis à un environnement contrôlé. Or, dans la pratique, si les initiatives sont inspirées de modèles d'intervention connus, elles sont fréquemment adaptées selon les contextes particuliers et les populations ciblées, dont une partie peut cumuler divers problèmes de santé chroniques. Concrètement, cela peut signifier la combinaison de stratégies tirées de différents programmes ou encore des ajustements à certaines des composantes des programmes. Pour toutes ces raisons, les auteurs estiment que la collecte de données sur les expériences de soutien à l'autogestion des maladies chroniques dans la communauté, incluant le suivi d'indicateurs pertinents à partir de petits ou de larges échantillons, constitue une avenue prometteuse pour approfondir les connaissances sur le sujet et disposer d'une base de données probantes permettant de guider la recherche et l'action[23].

---

11. CONSEIL CANADIEN DE LA SANTÉ (2012), *op. cit.*
12. D. DE SILVA (2011), *Evidence: Helping People Help Themselves*, London, The Health Foundation, 20 p.
13. K. R. LORIG, P. RITTER, A. L. STEWART, D. S. SOBEL, B. W. BROWN Jr, A. BANDURA, V. M. GONZALEZ, D. D. LAURENT et H. R. HOLMAN (2001), "Chronic Disease Self-Management Program: 2-Year Health Status and Health Care Utilization Outcomes", *Medical Care*, vol. 39, nº 11, p. 1217-1223.
14. K. R. LORIG, D. S. SOBEL, A. L. STEWART, B. W. BROWN Jr, A. BANDURA, P. RITTER, V. M. GONZALEZ, D. D. LAURENT et H. R. HOLMAN (1999), "Evidence Suggesting That a Chronic Disease Self-Management Program Can Improve Health Status While Reducing Hospitalization: A Randomized Trial", *Medical Care*, vol. 37, nº 1, p. 5-14.
15. A. WARSI, P. S. WANG, M. P. LAVALLEY, J. AVORN et D. H. SOLOMON (2004), "Self-management Education Programs in Chronic Disease: A Systematic Review and Methodological Critique of the Literature", *Archives of Internal Medicine*, vol. 164, nº 15, p. 1041-1049.
16. T. BODENHEIMER, K. LORIG, H. HOLMAN et K. GRUMBACH (2002), "Patient Self-management of Chronic Disease in Primary Care", *Journal of American Medical Association*, vol. 288, nº 19, p. 2469-2475.
17. D. DE SILVA (2011), *op. cit.*
18. K. R. LORIG, P. RITTER, A. L. STEWART, D. S. SOBEL, B. W. BROWN Jr, A. BANDURA, V. M. GONZALEZ, D. D. LAURENT et H. R. HOLMAN (2001), *op. cit.*
19. K. R. LORIG, D. S. SOBEL, A. L. STEWART, B. W. BROWN Jr, A. BANDURA, P. RITTER, V. M. GONZALEZ, D. D. LAURENT et H. R. HOLMAN (1999), *op. cit.*
20. S. JOHNSTON, C. LIDDY, S. M. IVES et E. SOTO (2008), *Literature Review on Chronic Disease Self-Management*, Ottawa, Elizabeth Bruyère Research Institute, 23 p.
21. *Ibid.*
22. S. JOHNSTON, C. LIDDY, K. MILL et H. IRVING (2012), "Building Evidence Base for Chronic Disease Self-Management Support Interventions Across Canada", *Canadian Journal of Public Health*, vol. 103, nº 6, p. 462-467.
23. *Ibid.*

Ainsi, l'analyse de données d'enquêtes populationnelles semble une piste à explorer pour apporter un éclairage complémentaire sur l'autogestion en tant que facteur associé à l'état de santé et à l'utilisation des services de santé et vérifier si les résultats convergent avec certaines hypothèses avancées dans la littérature. L'*Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011* (EQLAV) présente un potentiel intéressant à cet égard puisqu'elle fournit des données récentes sur divers éléments d'autogestion de même que sur les caractéristiques liées à la santé et le recours aux soins (pour plus de détails sur l'enquête, voir l'encadré *À propos de l'enquête* à la page 20). Elle offre, en outre, l'avantage de couvrir une période de 12 mois ou même plus pour certains renseignements et la possibilité de tenir compte de plusieurs maladies chroniques; des aspects qu'on ne retrouve pas dans les études cliniques en général. L'étude exploratoire qui suit, présentée en deux parties, utilise ce potentiel. La première, descriptive, donne un aperçu de l'autogestion d'après l'expérience vécue par les personnes de 15 ans et plus ayant comme maladie principale l'une des cinq maladies chroniques désignées dans l'EQLAV (pour plus de détails sur la population à l'étude, voir l'encadré *Source et population à l'étude*). La deuxième partie présente quant à elle, au moyen de modèles d'analyse multivariés, l'association entre les éléments d'autogestion et les trois indicateurs suivants : la perception négative de l'état de santé, la consultation d'un médecin à l'urgence et l'hospitalisation. Les éléments d'autogestion retenus aux fins de cette étude sont définis dans la première partie.

SOURCE ET POPULATION À L'ÉTUDE

Cette étude est réalisée à partir des données de l'*Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011* (EQLAV).

Les résultats se rapportent à un sous-ensemble de la population visée par l'EQLAV, soit les personnes de 15 ans et plus vivant hors institution au Québec et ayant comme maladie principale[1] l'une des cinq maladies chroniques désignées dans l'enquête[2].

Quelques caractéristiques sociodémographiques et de santé de la population à l'étude :

Sexe	
Femmes	53,9 %
Hommes	46,1 %
Âge	
15-49 ans	19,5 %
50-64 ans	40,3 %
65-74 ans	23,5 %
75 ans et plus	16,7 %
Type de maladie principale	
Arthrite/arthrose/rhumatisme	39,5 %
Diabète	14,4 %
Bronchite chronique/emphysème/MPOC	6,3 %
Hypertension	28,0 %
Maladies cardiaques	11,8 %
Comorbidité[3]	**52,9 %**
Incapacité modérée/grave[4]	**19,2 %**

1. Une maladie est dite « principale » si elle est la seule maladie chronique qui touche la personne ou encore si elle est celle entraînant le plus de difficultés du point de vue de la personne qui vit en situation de comorbidité.
2. Les données proviennent d'un sous-échantillon de personnes ayant participé à l'enquête (n = 10 812) dont les caractéristiques correspondent à celles de la population ciblée par l'étude. Sont exclues les personnes dont les renseignements ont été recueillis auprès d'un tiers au moment de l'enquête et les personnes dont la maladie principale est jugée comme étant impossible à contrôler selon elles.
3. C'est le fait d'avoir au moins deux problèmes de santé chroniques (qui durent ou qui devraient durer 6 mois ou plus). Il peut s'agir de l'une des cinq maladies chroniques désignées dans l'enquête ou d'autres problèmes de santé de longue durée (comme l'ostéoporose, la dépression chronique ou le cancer).
4. L'incapacité modérée ou grave reflète généralement la cooccurrence de plusieurs types d'incapacité (audition, vision, parole, mobilité, apprentissage ou autre) découlant d'un état ou d'un problème de santé physique ou mentale qui dure ou devrait durer 6 mois ou plus.

Quelques éléments d'autogestion documentés dans l'EQLAV 2010-2011 sont examinés dans cette étude. Il s'agit de la dimension éducative, c'est-à-dire l'acquisition d'informations et de compétences pour maintenir un bon état de santé, du renforcement de l'autonomie de la personne afin qu'elle reconnaisse les signes avant-coureurs de la maladie et agisse adéquatement et du soutien à l'adoption de saines habitudes. Plus précisément, quatre indicateurs sont retenus pour rendre compte de ces éléments. Ce sont le nombre de sources d'information, le type de sources d'information, la surveillance des signes ou symptômes (recommandée par un médecin ou un autre professionnel de la santé) et le changement des habitudes de vie. Par ailleurs, les résultats positifs de certains programmes d'autogestion seraient attribuables à une approche basée sur le concept d'autoefficacité développé par Bandura[24,25], c'est-à-dire le sentiment de confiance d'une personne en ses capacités à exercer un contrôle sur un évènement ou une situation donnés[26]. Selon Bandura, l'autoefficacité serait essentielle pour engendrer et maintenir des comportements sains associés à l'autogestion. Le renforcement du sentiment d'autoefficacité comme composante clé du soutien à l'autogestion est aussi souligné dans la littérature récente[27,28]. À défaut de fournir des données décrivant ce concept précisément, l'EQLAV documente la perception d'être suffisamment renseigné et ainsi pouvoir s'aider dans le contrôle de sa maladie chronique. Cette information est utilisée pour constituer une variable de substitution (*proxy variable*) traduisant le sentiment d'autoefficacité à l'égard de la maladie, qui s'ajoute aux autres éléments d'autogestion étudiés.

Parmi les éléments d'autogestion traités dans cette étude, plusieurs sont mentionnés par la majorité des personnes âgées de 15 ans et plus dont la maladie principale[29] est l'une des cinq maladies chroniques désignées dans l'EQLAV 2010-2011. C'est ce qui est mis en lumière dans cette première partie décrivant brièvement chacun des éléments, d'abord globalement (tableau 1) puis de façon détaillée (selon le type de maladie chronique)[30] (figures 1 à 5). Les cinq maladies désignées sont l'arthrite (ou arthrose ou rhumatisme), le diabète, la bronchite chronique (ou emphysème ou MPOC), l'hypertension et les maladies cardiaques[31].

Information : le nombre et les types de sources

L'éducation constitue un des éléments centraux de l'autogestion de la maladie chronique. Nombreuses sont les sources d'information portant sur la santé en général de même que sur les maladies, leurs symptômes, les traitements, etc. Il n'y a qu'à penser aux ressources professionnelles (médecin, infirmière ou autre professionnel) et à l'abondance de littérature et de reportages traitant de plusieurs problèmes de santé par l'intermédiaire des médias, sans compter l'Internet qui multiplie les possibilités d'accès à des renseignements de cette nature. L'EQLAV permet de rendre compte de cette diversité en fournissant des données sur sept sources d'information qui ont servi à la construction d'indicateurs (pour plus de détails sur ces indicateurs, voir l'encadré *Sources d'information* à la page 5).

La plupart des personnes obtiennent des informations sur leur maladie à partir de plusieurs sources

Comme le montre le tableau 1, la vaste majorité des personnes de 15 ans et plus à l'étude (92 %) ont consulté au moins une des sources d'information depuis qu'elles ont reçu un diagnostic de maladie chronique. Plus précisément, 19 % des individus ont obtenu de l'information d'une seule source, tandis que les autres se répartissent à peu près également dans les catégories suivantes : deux sources (24 %), trois sources (25 %) et quatre sources et plus (25 %).

Lorsque les sources sont regroupées suivant trois grands types d'information, on observe d'abord que les trois quarts des personnes (77 %) ont obtenu des renseignements sur leur maladie directement d'un médecin ou d'un autre professionnel de la santé ou des services sociaux (tableau 1). L'obtention d'information de manière autodidacte (un journal, un dépliant, l'Internet ou la télévision par exemple) est tout aussi répandue, puisqu'elle est rapportée par une proportion d'individus du même

24. A. BANDURA (1990), "Perceived Self-efficacy in the Exercise of Control over AIDS Infection", *Evaluation and Program Planning*, vol. 13, p. 9-17.

25. A. BANDURA (2006), "Guide to constructing self-efficacy scales", dans F. PAJARES et T. URDAN (Eds.), *Self-efficacy beliefs of adolescents*, Charlotte, Information Age Publishing, p. 307-337.

26. K. R. LORIG, P. RITTER, A. L. STEWART, D. S. SOBEL, B. W. BROWN jr, A. BANDURA, V. M. GONZALEZ, D. D. LAURENT et H. R. HOLMAN (2001), *op. cit.*

27. CONSEIL CANADIEN DE LA SANTÉ (2012), *op. cit.*

28. D. DE SILVA (2011), *op. cit.*

29. Dans cette étude, une maladie est dite « principale » si elle est la seule maladie chronique qui touche la personne ou encore si elle est celle entraînant le plus de difficultés du point de vue de la personne qui vit en situation de comorbidité.

30. L'analyse bivariée permet de détecter ou non une association statistiquement significative (au seuil de 5 %) entre les éléments d'autogestion, d'une part, et le type de maladie chronique, d'autre part, au moyen du test du X^2. Lorsque l'association est significative et que l'une des variables compte plus de deux catégories, des tests d'égalité de proportions sont effectués.

31. Ces maladies chroniques ont fait l'objet de questions spécifiques dans l'enquête. On demandait par exemple : « Êtes-vous atteint de diabète ? » Pour être prise en compte, la maladie devait être de longue durée (6 mois ou plus) et avoir été diagnostiquée par un médecin.

SOURCES D'INFORMATION

Nombre de sources d'information : Compilation du nombre de sources d'information consultées depuis l'annonce du diagnostic de maladie chronique sur la base des sept sources documentées dans l'enquête : 1) médecin généraliste ou médecin spécialiste ; 2) professionnel de la santé ou des services sociaux autre qu'un médecin ; 3) littérature papier, comme un journal, un magazine, un livre ou un dépliant ; 4) Internet ; 5) télévision ; 6) association de patients, groupe d'entraide ou fondation ; 7) cours ou formation. Cet indicateur comprend cinq catégories : Aucune, Une, Deux, Trois, Quatre et plus.

Types d'information : Trois indicateurs ont été créés à partir des données portant sur les sept sources d'information documentées (voir *Nombre de sources d'information*) :

- **Type d'information – professionnel de la santé** : information reçue de la part d'un médecin généraliste ou spécialiste ou d'un autre professionnel de la santé ou des services sociaux ;
- **Type d'information – autodidacte** : information provenant de la littérature papier (comme un journal, un magazine, un livre ou un dépliant), d'Internet ou de la télévision ;
- **Type d'information – dirigée** : information provenant d'une association de patients, d'un groupe d'entraide, d'une fondation, d'un cours ou d'une formation.

Une personne peut utiliser plus d'un type d'information.

ordre de grandeur (74 %). Ces derniers résultats illustrent une volonté, au sein de la population étudiée, de se renseigner soi-même sur sa maladie. Cependant, l'enquête ne permet pas de déterminer la qualité des informations ainsi obtenues, laquelle peut varier d'une source à l'autre. Enfin, une minorité (14 %) a profité d'informations dites dirigées (association, groupe d'entraide, cours, formation) au sujet de sa maladie chronique. Précisons qu'une personne peut avoir recours à plus d'un type de sources d'information.

Tableau 1
Éléments d'autogestion de la maladie, personnes de 15 ans et plus[1] ayant comme maladie principale l'une des cinq maladies chroniques désignées[2], Québec, 2010-2011

	%
Nombre de sources d'information	
Aucune	8,1
Une	18,7
Deux	23,7
Trois	24,8
Quatre et plus	24,7
Type d'information[3] – professionnel de la santé (médecin ou autre professionnel)	
Oui	77,3
Non	22,7
Type d'information[3] – autodidacte (journal, dépliant, internet, télévision)	
Oui	74,4
Non	25,6
Type d'information[3] – dirigée (association, groupe d'entraide, cours, formation)	
Oui	14,0
Non	86,0
Surveillance des signes ou symptômes (12 mois précédant l'enquête)	
Aucune recommandation	83,5
Surveillance recommandée/mesures à prendre non spécifiées	3,4
Surveillance recommandée/mesures à prendre spécifiées	13,1
Changement des habitudes de vie (12 mois précédant l'enquête)	
Aucun changement	17,4
Habitudes de vie changées	49,5
Habitudes de vie déjà bonnes (pas de changement)	33,2
Perception d'être suffisamment renseigné	
Oui	84,7
Non	15,3

1. Personnes vivant en ménage privé ou en ménage collectif non institutionnel.
2. Ces maladies sont l'arthrite (ou arthrose ou rhumatisme), le diabète, la bronchite chronique (ou emphysème ou MPOC), l'hypertension et les maladies cardiaques.
3. Une personne peut utiliser plus d'un type d'information.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011*.

L'analyse par type de maladie chronique apporte quelques nuances à l'examen des données sur les sources d'information. D'abord, la figure 1 illustre l'association entre le nombre de sources utilisées et le type de maladie. En effet, les résultats spécifiques à la consultation de quatre sources ou plus indiquent que plus de la moitié (52 %) des personnes ayant le diabète comme maladie principale ont obtenu de l'information de sources aussi diversifiées. Cette proportion diminue à 29 % chez les personnes atteintes d'une maladie cardiaque, alors qu'elle est d'une sur cinq environ pour chacune des trois autres maladies. Par ailleurs, quelle que soit la maladie chronique examinée, les personnes n'ayant consulté aucune source d'information sont minoritaires.

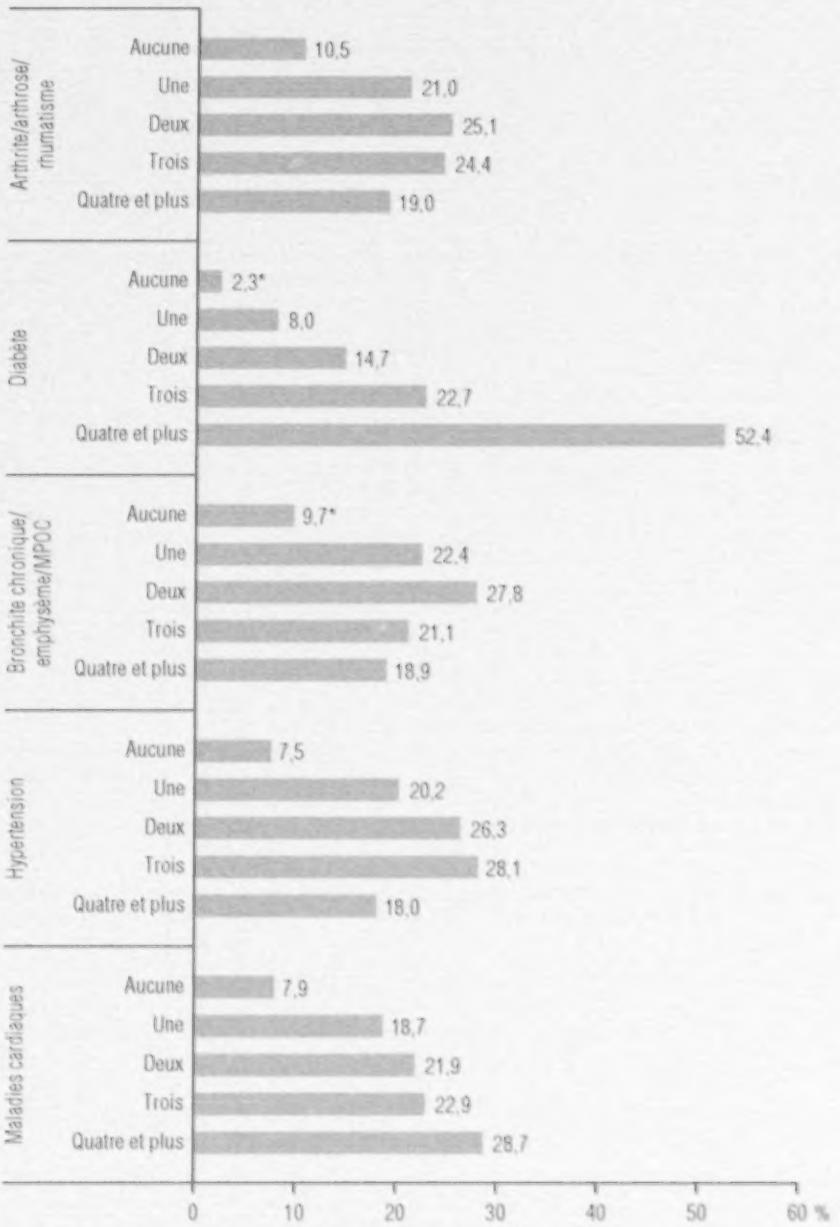
Le type d'information utilisé est aussi lié au type de maladie chronique (figure 2). Les diabétiques s'avèrent les plus nombreux, en proportion, à avoir reçu de l'information au sujet de leur maladie de la part d'un professionnel de la santé (médecin ou autre professionnel) (92 %). En contrepartie, c'est chez les individus atteints d'arthrite que cette proportion est la plus faible (66 %).

Pour ce qui est de l'information obtenue de manière autodidacte, c'est à nouveau les personnes atteintes de diabète qui présentent la plus forte proportion (83 %), tandis que les personnes ayant de la bronchite chronique montrent la proportion la plus faible (61 %).

Enfin, même s'il concerne une minorité de personnes, le recours à l'information dirigée varie de façon marquée en fonction du type de maladie chronique. Toutes proportions gardées, les individus ayant utilisé ce type d'information sont plus nombreux chez les diabétiques (43 %). À l'opposé, les proportions les plus faibles sont notées du côté des personnes atteintes d'arthrite (8 %) et de celles qui font de l'hypertension (4,2 %); ces deux groupes se distinguent aussi entre eux sur le plan statistique.

Figure 1

Nombre de sources d'information consultées selon le type de maladie, personnes de 15 ans et plus[1] ayant comme maladie principale l'une des cinq maladies chroniques désignées[2], Québec, 2010-2011



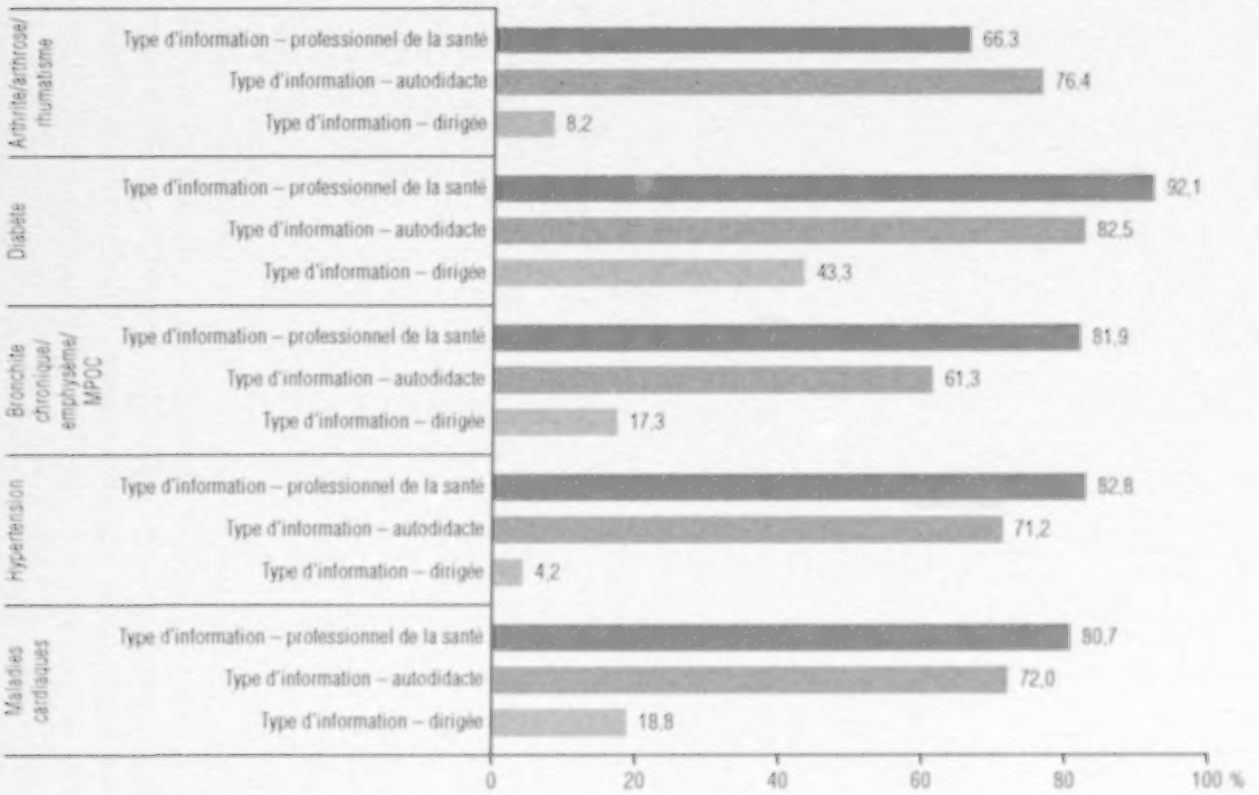
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

1. Personnes vivant en ménage privé ou en ménage collectif non institutionnel.
2. Ces maladies sont l'arthrite (ou arthrose ou rhumatisme), le diabète, la bronchite chronique (ou emphysème ou MPOC), l'hypertension et les maladies cardiaques.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011*.

Figure 2

Type d'information[1] selon le type de maladie, personnes de 15 ans et plus[2] ayant comme maladie principale l'une des cinq maladies chroniques désignées[3], Québec, 2010-2011



1. Une personne peut utiliser plus d'un type d'information.
2. Personnes de 15 ans et plus vivant en ménage privé ou en ménage collectif non institutionnel.
3. Ces maladies sont l'arthrite (ou arthrose ou rhumatisme), le diabète, la bronchite chronique (ou emphysème ou MPOC), l'hypertension et les maladies cardiaques.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011*.

Surveillance des signes ou symptômes de la maladie chronique

Plusieurs problèmes de santé chroniques peuvent s'accompagner de signaux d'alarme ou de symptômes préoccupants – par exemple des troubles visuels, des maux de tête ou un changement de poids – qui nécessitent de poser certains gestes. Les indications fournies par un médecin ou un autre professionnel de la santé incitant à la surveillance de tels signes et précisant la manière d'agir en cas de manifestations de ces signes constituent un autre élément d'autogestion de la maladie chronique documenté dans l'enquête (voir l'encadré *Surveillance des signes ou symptômes*).

SURVEILLANCE DES SIGNES OU SYMPTÔMES

Fait d'avoir reçu ou non, au cours des 12 mois précédant l'enquête, la recommandation de la part d'un médecin ou d'un autre professionnel de la santé de surveiller certains signaux d'alarme associés à la maladie chronique, accompagnée ou non d'indications quant aux mesures à prendre si ceux-ci apparaissent ou s'amplifient. Cet indicateur compte trois catégories : 1) aucune recommandation ; 2) surveillance recommandée, mesures à prendre non spécifiées ; 3) surveillance recommandée, mesures à prendre spécifiées.

Seulement une minorité de personnes est avisée des signes à surveiller concernant la maladie : c'est une personne sur 3 pour le diabète et une personne sur 10 pour l'arthrite

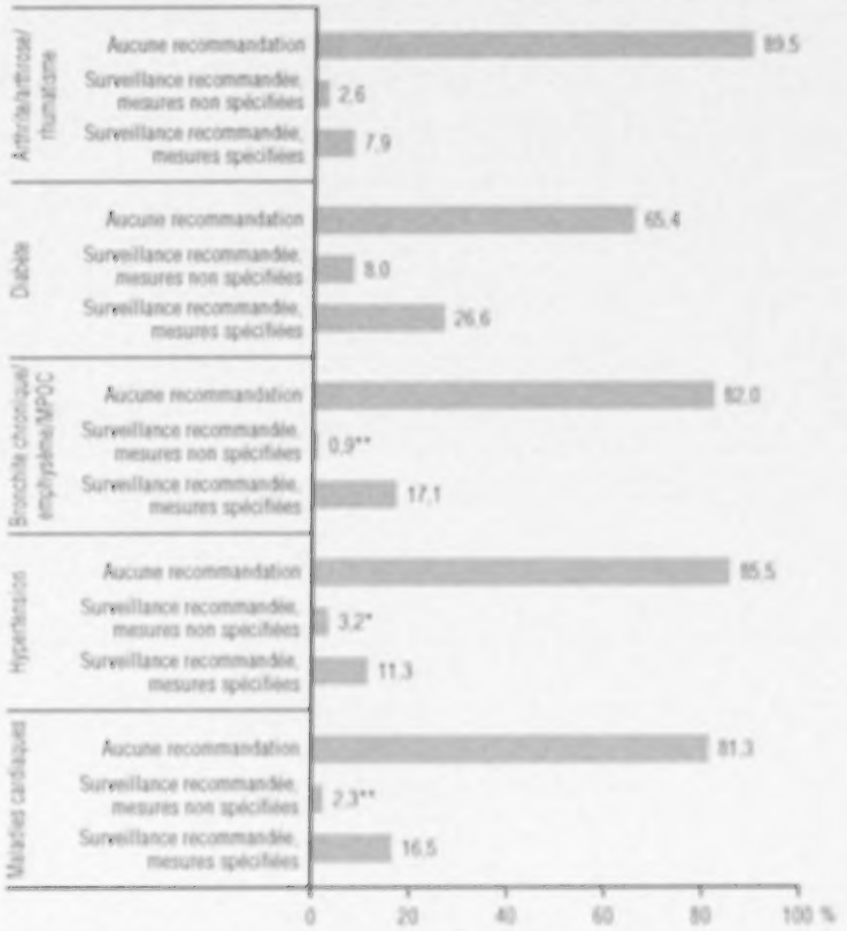
Les résultats présentés au tableau 1 montrent qu'une faible proportion des personnes à l'étude, soit 17 %, ont été avisées des signes ou symptômes à surveiller liés à leur maladie, au cours des 12 mois précédant l'enquête. Plus précisément, 13 % ont été informées des mesures à prendre en plus d'avoir reçu la recommandation de surveiller les signes et 3,4 % ont été invitées à surveiller les signes sans autre avis concernant les mesures à prendre, le cas échéant.

Ce profil varie selon le type de maladie chronique (figure 3). Comme pour les éléments d'autogestion relatifs à l'information, les personnes diabétiques ressortent de l'ensemble. On retrouve, au sein de ce groupe, la proportion la plus élevée de personnes à qui un médecin a fait la recommandation de surveiller certains signes ou symptômes (35 %). L'estimation est de 27 % lorsque les mesures à prendre ont été spécifiées en cas de manifestation des signes. Par ailleurs, on constate que très peu de personnes ont reçu la recommandation de surveiller les signes (une sur 10) parmi celles atteintes d'arthrite.

Adoption de saines habitudes de vie

Il est connu que plusieurs maladies chroniques sont attribuables en partie à des habitudes de vie malsaines comme le tabagisme, une mauvaise alimentation ou encore la sédentarité. C'est ainsi que l'adoption de bonnes habitudes de vie et les changements pour des comportements sains, renforcés par les recommandations professionnelles et les programmes destinés aux personnes atteintes, occupent une place importante dans la gestion de ces problèmes de santé. L'analyse qui suit décrit la situation de la population à l'étude à cet égard, au moyen d'un indicateur de changement des habitudes de vie (voir l'encadré *Changement des habitudes de vie*).

Figure 3
Surveillance des signes ou symptômes[1] selon le type de maladie, personnes de 15 ans et plus[2] ayant comme maladie principale l'une des cinq maladies chroniques désignées[3], Québec, 2010-2011



* Coefficient de variation entre 15 % et 25 % : interpréter avec prudence.

** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

1. Au cours des 12 mois précédant l'enquête.
2. Personnes vivant en ménage privé ou en ménage collectif non institutionnel.
3. Ces maladies sont l'arthrite (ou arthrose ou rhumatisme), le diabète, la bronchite chronique (ou emphysème ou MPOC), l'hypertension et les maladies cardiaques.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et la vieillissement 2010-2011*.

CHANGEMENT DES HABITUDES DE VIE

Indicateur de changement des comportements au cours des 12 mois précédant l'enquête visant l'adoption d'habitudes de vie saines telles que manger sainement, faire de l'exercice, ne pas fumer, consommer de l'alcool avec modération ou contrôler le stress. Cet indicateur compte trois catégories : 1) aucun changement ; 2) habitudes de vie changées ; 3) habitudes de vie déjà bonnes (pas de changement).

L'adoption de bonnes habitudes de vie est largement répandue chez les personnes ciblées, mais elle est moins présente chez celles atteintes de bronchite chronique

Les résultats suggèrent une large adhésion de la part de la population aux recommandations touchant les habitudes de vie. En effet, près de la moitié des personnes (49 %) ont changé leurs habitudes au cours des 12 mois précédant l'enquête et le tiers (33 %) ont déclaré qu'elles n'avaient pas à les changer estimant que leurs habitudes étaient déjà bonnes (tableau 1). Cela dit, 17 % des personnes n'ont apporté aucun changement à leurs comportements malgré leur maladie chronique.

L'examen par type de maladie (figure 4) montre que les bonnes habitudes de vie, adoptées depuis longtemps ou au cours de la dernière année, sont mentionnées dans des proportions semblables par les personnes, peu importe leur maladie principale (de l'ordre de 83 % si l'on combine les deux catégories concernées par l'adoption de bonnes habitudes de vie). Font exception les individus atteints de bronchite chronique. Parmi eux, cette proportion n'est que de 76 %, ce qui signifie qu'une personne sur quatre n'a fait aucun changement. Si l'on s'intéresse plus particulièrement aux changements récents (au cours des 12 derniers mois), c'est chez les diabétiques et chez les hypertendus que l'on note les proportions les plus élevées de personnes ayant modifié leurs comportements (un peu plus de la moitié dans chaque cas).

Perception d'être suffisamment renseigné (sentiment d'autoefficacité)

La perception d'être suffisamment renseigné et ainsi pouvoir s'aider dans le contrôle de sa maladie est considérée comme un élément d'autogestion traduisant le sentiment d'autoefficacité d'un individu. Un sentiment positif sur ce plan constitue une condition propice à l'adoption et au maintien de comportements bénéfiques pour la santé. Cet indicateur fait l'objet de l'analyse qui suit.

Figure 4

Changement des habitudes de vie[1] selon le type de maladie, personnes de 15 ans et plus[2] ayant comme maladie principale l'une des cinq maladies chroniques désignées[3], Québec, 2010-2011

1. Au cours des 12 mois précédant l'enquête.
2. Personnes vivant en ménage privé ou en ménage collectif non institutionnel.
3. Ces maladies sont l'arthrite (ou arthrose ou rhumatisme), le diabète, la bronchite chronique (ou emphysème ou MPOC), l'hypertension et les maladies cardiaques.

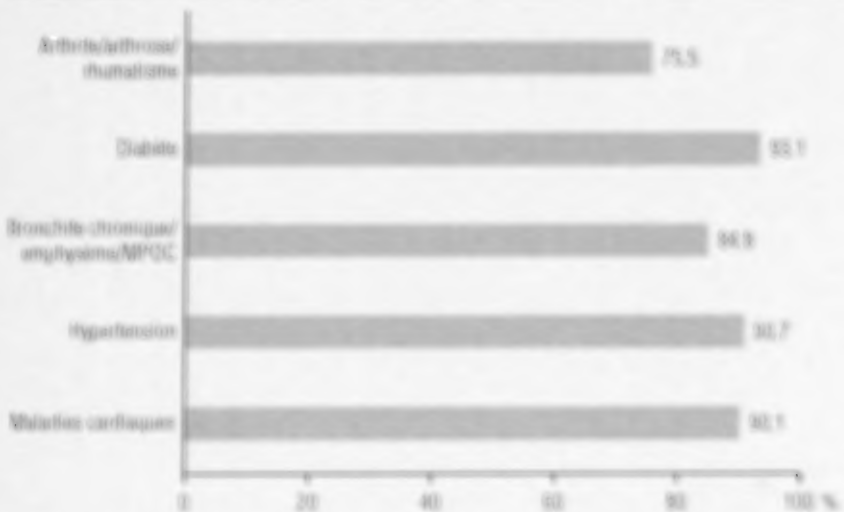
Source: Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011*.

La vaste majorité des personnes estiment avoir suffisamment d'informations pour pouvoir s'aider à contrôler leur maladie, ce qui peut être chez elles le reflet d'un sentiment positif d'autoefficacité

Près de 85 % des personnes jugent qu'elles sont suffisamment renseignées pour pouvoir s'aider à contrôler leur maladie chronique (tableau 1). Suivant l'interprétation donnée à cet indicateur, ces personnes auraient une perception positive de leur autoefficacité qui suggère qu'elles ont confiance en leurs capacités à faire face à cette maladie.

Les résultats varient selon la maladie chronique (figure 5). Ainsi, les personnes ayant le diabète comme maladie principale sont plus nombreuses en proportion à estimer être suffisamment informées (93 %) que les autres individus. Fait exception les personnes atteintes d'hypertension qui affichent une proportion du même ordre sur le plan statistique (91 %). À l'opposé, la proportion la plus faible, soit 75 %, est notée du côté des personnes arthritiques. C'est donc dire qu'une personne atteinte d'arthrite sur quatre considère manquer d'informations pour contrôler sa maladie, cela indique possiblement chez ces personnes une perception négative de leur autoefficacité.

Figure 5
Perception d'être suffisamment renseigné selon le type de maladie, personnes de 15 ans et plus[1] ayant comme maladie principale l'une des cinq maladies chroniques désignées[2], Québec, 2010-2011



1. Personnes vivant en ménage privé ou en ménage collectif non institutionnel.
2. Ces maladies sont l'arthrite (ou arthrose ou rhumatisme), le diabète, la bronchite chronique (ou emphysème ou MPOC), l'hypertension et les maladies cardiaques.

Source : Institut de la statistique du Québec, Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011.

LES ÉLÉMENTS DE L'AUTOGESTION : QUELS LIENS AVEC L'ÉTAT DE SANTÉ ET L'UTILISATION DES SERVICES HOSPITALIERS ?

Dans cette deuxième partie, les analyses visant à mettre en relief les liens entre les éléments d'autogestion décrits précédemment, d'une part, et la perception négative de l'état de santé, la consultation d'un médecin à l'urgence et l'hospitalisation, d'autre part. C'est au moyen de modèles de régression logistique binomiale que ces éléments d'autogestion (variables d'intérêt) sont analysés simultanément en relation avec les trois indicateurs mentionnés (variables dépendantes). Outre ces éléments, d'autres facteurs sont pris en compte dans chaque modèle, soit : le sexe, l'âge, le plus haut niveau de scolarité complété, l'affiliation à un médecin de famille, le type de maladie chronique, la comorbidité et le niveau d'incapacité (variables de contrôle).

Puisque l'intérêt de cette étude réside dans l'examen des éléments d'autogestion de la maladie chronique, cette partie s'en tient à la présentation des résultats qui s'y rapportent pour chacun des modèles examinés[10]. Une attention particulière est accordée à la mesure reflétant le sentiment d'autoefficacité, soit la perception d'être suffisamment renseigné sur sa maladie. Cela dit, afin de permettre une vue d'ensemble des résultats, des tableaux complémentaires traitant des variables de contrôle sont fournis à la page 17.

Les résultats des régressions doivent être interprétés avec prudence, d'autant plus qu'il s'agit d'une étude exploratoire. Précisons que les associations observées ne peuvent être considérées comme des relations de cause à effet.

10. Tous les éléments d'autogestion sont conservés dans les modèles, même lorsque certains s'avèrent être statistiquement non significatifs. Ce choix s'explique par le fait qu'il s'agit d'une première étude de ce genre avec des données d'enquête québécoises et qu'il peut être utile de disposer de l'ensemble des résultats pour des recherches futures. De plus, au fait de la nature exploratoire de cette recherche, certains résultats non significatifs mais près du seuil de signification sont interprétés comme une tendance s'ils vont dans le même sens que ceux se trouvant dans la littérature.

Modèle 1 : Les éléments d'autogestion et la perception négative de l'état de santé

Le premier modèle examiné porte sur les facteurs associés à une perception négative de l'état de santé. Soulignons que chez la population à l'étude, environ 16 % ont une telle perception qui, telle que définie dans l'enquête, correspond au fait de considérer son état de santé général comme moyen ou mauvais comparativement à d'autres personnes du même âge (données non présentées).

Les résultats du tableau 2 montrent que trois des sept éléments d'autogestion étudiés sont associés significativement au fait de percevoir négativement son état de santé, une fois pris en compte les autres variables incluses dans le modèle. Pour deux de ces éléments, les résultats vont dans le sens attendu. Ainsi, les personnes ayant changé des habitudes de vie au cours des 12 mois précédant l'enquête tout comme celles dont les habitudes étaient déjà bonnes sont moins susceptibles de juger négativement leur état de santé (RC = 0,62) dans les deux cas) comparativement aux individus qui n'ont pas modifié leurs comportements (RC = 1,00). De même, les personnes s'estimant suffisamment renseignées pour contrôler la maladie chronique (reflet d'un sentiment positif d'autoefficacité) sont moins susceptibles d'évaluer négativement leur état de santé (RC = 0,67) que celles considérant manquer d'informations (RC = 1,00).

En revanche, si le lien entre la surveillance des signes ou symptômes de la maladie, telle que recommandée par un médecin, et la perception négative de son état de santé se confirme de manière significative dans le modèle, le résultat ne va pas dans le sens attendu. En effet, les personnes à qui une surveillance des signes a été recommandée affichent une probabilité plus grande de juger leur état de santé de façon négative que celles n'ayant reçu aucune recommandation à cet égard. Ce résultat est observé tant lorsque les mesures à prendre en cas de besoin ont été spécifiées (RC = 1,66) qu'en l'absence de telles explications (RC = 2,02).

Tableau 2
Modèle de régression logistique de la perception négative de l'état de santé (modèle 1) chez les personnes de 15 ans et plus ayant comme maladie principale l'une des cinq maladies chroniques désignées , Québec, 2010-2011

Éléments d'autogestion	RC	IC (95 %)
Nombre de sources d'information		
Aucune	0,99	0,65 – 1,51
Une	0,80	0,57 – 1,12
Deux	*1,00*	
Trois	1,11	0,83 – 1,47
Quatre et plus	1,16	0,86 – 1,57
Type d'information – professionnel de la santé		
Oui	1,15	0,79 – 1,66
Non	*1,00*	
Type d'information – autodidacte		
Oui	0,95	0,68 – 1,33
Non	*1,00*	
Type d'information – dirigée		
Oui	1,19	0,91 – 1,55
Non	*1,00*	
Surveillance des signes ou symptômes (12 mois précédant l'enquête)		
Aucune recommandation	*1,00*	
Surveillance recommandée, mesures non spécifiées	2,02*	1,26 – 3,25
Surveillance recommandée, mesures spécifiées	1,66*	1,31 – 2,11
Changement des habitudes de vie (12 mois précédant l'enquête)		
Aucun changement	*1,00*	
Habitudes de vie changées	0,62*	0,47 – 0,77
Habitudes de vie déjà bonnes	0,62*	0,48 – 0,77
Perception d'être suffisamment renseigné		
Oui	0,67*	0,49 – 0,77
Non	*1,00*	

1. Personnes ayant un mariage privé ou un mariage collectif non institutionnel.
2. Ces maladies sont l'arthrite ou arthrose ou fibromyalgie, la diabète, la bronchite chronique ou emphysème ou MPOC, l'hypertension et les maladies cardiaques.

Note : Ce tableau représente les résultats du modèle 1 pour chacun des éléments d'autogestion à l'étude. Ils ne sont significatifs ou non (les résultats significatifs au seuil de 5 % sont marqués du symbole *). Un RC (rapport de cotes) supérieur à 1 indique que les personnes appartenant à la catégorie examinée sont plus susceptibles d'avoir une perception négative de leur état de santé comparativement aux personnes de la catégorie de référence (en italique), tandis qu'un RC inférieur à 1 signifie qu'elles le sont moins. Les résultats complémentaires (variables de contrôle du modèle 1 non présentées dans le tableau 2.1 à la page 17).

Source : Institut de la statistique du Québec, Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et la vieillissement (2010-2011).

Modèle 2 : Les éléments d'autogestion et la consultation d'un médecin à l'urgence

Dans le second modèle, les éléments d'autogestion sont analysés en relation avec le fait d'avoir consulté un médecin à l'urgence au moins une fois au cours des 12 mois précédant l'enquête. La consultation à l'urgence d'un hôpital est mentionnée par près de 3 personnes sur 10 (28 %) dans la population visée par cette étude (données non présentées). À noter que la consultation à l'urgence peut être liée à la maladie chronique principale ou à un autre problème de santé.

Parmi les éléments d'autogestion examinés, deux seulement sont associés de manière significative au fait d'avoir consulté un médecin à l'urgence, une fois les autres variables prises en compte (tableau 3). D'abord, en ce qui a trait au type d'information utilisé, les personnes ayant reçu de l'information dirigée sont plus susceptibles d'avoir consulté à l'urgence (RC = 1,36) que celles qui n'ont pas eu une telle information (RC = 1,00). Il en est ainsi des personnes qui ont été incitées par un médecin à surveiller les signes ou symptômes de la maladie et prévenues des mesures à prendre advenant leur apparition (RC = 1,36)[33] comparativement à celles qui n'ont reçu aucune recommandation (RC = 1,00).

Du côté du sentiment d'autoefficacité, tel que défini dans la présente étude, on remarque que la probabilité d'avoir consulté à l'urgence ne diffère pas significativement même si les résultats vont dans le même sens que ceux notés dans le modèle 1[34].

Tableau 3
Modèle de régression logistique de la consultation d'un médecin à l'urgence (modèle 2) chez les personnes de 18 ans et plus ayant comme maladie principale l'une des cinq maladies chroniques désignées, Québec, 2010-2011

Éléments d'autogestion	RC	IC (95 %)
Nombre de sources d'information		
Aucune	0,86	0,68 – 1,07
Une	1,02	0,81 – 1,29
Deux	1,00	
Trois	0,86	0,60 – 1,16
Quatre et plus	0,97	0,76 – 1,26
Type d'information – professionnel de la santé		
Oui	1,01	0,79 – 1,27
Non	1,00	
Type d'information – autodidacte		
Oui	0,90	0,71 – 1,14
Non	1,00	
Type d'information – dirigée		
Oui	1,36*	1,10 – 1,67
Non	1,00	
Surveillance des signes ou symptômes (12 mois précédant l'enquête)		
Aucune recommandation	1,00	
Surveillance recommandée, mesures non spécifiées	1,36	0,97 – 1,90
Surveillance recommandée, mesures spécifiées	1,36*	1,10 – 1,69
Changement des habitudes de vie (12 mois précédant l'enquête)		
Aucun changement	1,00	
Habitudes de vie changées	1,16	0,97 – 1,39
Habitudes de vie déjà bonnes	0,97	0,80 – 1,17
Perception d'être suffisamment renseigné		
Oui	0,87	0,70 – 1,08
Non	1,00	

1. Avoir consulté un médecin à l'urgence au moins une fois au cours des 12 mois précédant l'enquête.
2. Personnes vivant en ménage privé ou en ménage collectif non institutionnel.
3. [illegible]

Note : [illegible]

Source : Institut de la statistique du Québec, [illegible]

33. [illegible]

34. [illegible]

Modèle 3 : Les éléments d'explication d'hospitalisation

Enfin, l'examen des éléments d'explication en lien avec l'hospitalisation montre que quatre d'entre eux y sont associés significativement, une fois les autres variables considérées (modèle 3). Soulignons qu'environ une personne sur 10 (11 %) a été hospitalisée au moins une fois au cours des 12 mois précédant l'enquête (données non présentées). Comme pour la consultation à l'urgence, l'hospitalisation peut être liée ou non à la maladie chronique principale.

D'abord, du côté du nombre de sources d'information, le tableau 3 indique que les personnes qui n'en consultent aucune seules sont moins susceptibles d'avoir été hospitalisées au cours de la période de référence (RE = 0,56) que celles en ayant consulté deux (RE = 1,00). Et n'en pas consulter le type d'information ou services relevant d'un consulté des sources de leur autodétachés (ci-contre), en déplorant l'intérêt ou la télévision une exemple) les présentent une probabilité moins élevée d'avoir été hospitalisés (RE = 0,83) comparativement à ceux n'ayant pas eu recours à ces moyens pour obtenir des renseignements sur la maladie (RE = 1,00). Cet intérêt ne personnes qu'obtiennent des suffisamment renseignées sur leur maladie chronique (sentiment jugé insuffisamment) affichent une probabilité moindre d'avoir été hospitalisées (RE = 0,70).

Pour terminer, la probabilité d'avoir été hospitalisé est plus élevée chez les individus n'ayant pas modifié ou pris autre professionnel de la santé à survenue les signes ou symptômes de leur maladie seulement lorsque cet avis s'accompagne de précisions sur les mesures à prendre advenant de telles manifestations (RE = 2,17). Autrement, les personnes ayant reçu la recommandation d'exercer une vigilance à l'égard de ces signes sans autres spécifications ne se distinguent pas statistiquement quant à la probabilité d'hospitalisation de celles n'ayant pas reçu une telle recommandation.

Tableau 3

Modèle de régression logistique de l'hospitalisation (1) (n=4 009 (2) ; 4 %), 18 ans et plus, ayant souffert d'une maladie chronique, Québec, 2010-2011

Éléments d'explication	RC	IC (95 %)
Nombre de sources d'information		
Aucune	0,56 *	0,35 - 0,91
Une	0,78	0,55 - 1,09
Deux †	1,00	
Trois	0,97	0,70 - 1,35
Quatre et plus	1,08	0,75 - 1,56
Type d'information : professionnel de la santé		
Oui	0,83 *	0,69 - 1,00
Non †	1,00	
Type d'information : autodétaché		
Oui	0,90 *	0,74 - 0,94
Non †	1,00	
Type d'information : intérêt		
Oui	1,24 *	1,03 - 1,49
Non †	1,00	
Surveillance des signes ou symptômes (3) (vous pouvez y remédier)		
Aucune recommandation †	1,00	
Surveillance recommandée, mesures non spécifiées	1,39	0,99 - 1,97
Surveillance recommandée, mesures spécifiées	2,17 *	1,55 - 3,05
Changement des habitudes de vie (3) (vous pouvez y remédier)		
Aucun changement †	1,00	
Habitudes de vie changées	0,89	0,70 - 1,13
Habitudes de vie déjà bonnes	0,70	0,50 - 1,00
Perception d'être suffisamment renseigné		
Oui	0,70 *	0,56 - 0,87
Non †	1,00	

1. Avoir été hospitalisé au moins une fois au cours des 12 mois précédant l'enquête.
2. Personnes ayant eu mentionné avoir eu une maladie chronique.
3. Vous pouvez avoir ressenti les symptômes ou une maladie chronique, ou encore, vous pouvez être à risque d'en souffrir (ex. : hypertension, taux élevé de cholestérol).

Note : Le tableau représente le résultat du modèle final à partir duquel les éléments d'explication ont été testés. Le RC (rapport de cotes) indique la probabilité qu'un événement survienne dans une catégorie donnée par rapport à celle de référence (†). Le IC (intervalle de confiance) indique la fourchette de valeurs dans laquelle le RC a 95 % de chances de se trouver. Les RC significatifs (*) sont ceux dont l'IC ne comprend pas la valeur 1. Les RC non significatifs sont ceux dont l'IC comprend la valeur 1. Les variables contrôlées dans le modèle sont présentées dans le tableau 1 (« Caractéristiques »).

Source : Institut de la statistique du Québec, Enquête québécoise sur les conditions chroniques, les maladies chroniques et la santé mentale 2010-2011.

---

4. L'hospitalisation réfère au fait d'avoir passé au moins une nuit dans une chambre d'hôpital au cours de la période de référence (les 12 mois).

CONCLUSION

Au Québec comme ailleurs, le soutien à l'autogestion est une composante importante de la stratégie de gestion des maladies chroniques. Il est donc intéressant de constater, à la lumière des données de l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011 (EQLAV), que certains éléments d'autogestion sont mentionnés par une majorité de personnes âgées de 15 ans et plus aux prises avec un tel problème de santé. Rappelons que la population visée dans la présente étude est composée des personnes âgées de 15 ans et plus, vivant hors institution au Québec et ayant comme maladie principale l'une des cinq maladies chroniques suivantes : l'arthrite (ou arthrose ou rhumatisme), le diabète, la bronchite chronique (ou emphysème ou MPOC), l'hypertension ou une maladie cardiaque.

Des éléments d'autogestion comme la consultation d'au moins une source d'information et l'adoption de saines habitudes de vie sont fréquemment rapportés. Leur présence varie selon le type de maladie chronique.

Quelques résultats tirés de l'analyse descriptive des données sont à souligner, notamment lorsqu'ils sont examinés selon le type de maladie chronique. Ainsi, plus de 9 personnes à l'étude sur 10 ont utilisé au moins une source d'information depuis l'annonce du diagnostic. Le fait d'avoir des sources très diversifiées (quatre sources d'information ou plus) touche une personne sur quatre selon les résultats d'ensemble et cette proportion atteint une personne sur deux lorsque la maladie chronique principale est le diabète. L'examen par type d'information montre que la consultation directe de sources professionnelles (médecin ou autre professionnel de la santé) et le fait de se renseigner par soi-même en consultant les médias ou l'Internet (approche autodidacte) sont aussi très répandus, surtout chez les diabétiques. Par contre, une minorité a reçu de l'information dite dirigée au sujet de sa maladie, que ce soit par l'intermédiaire d'associations ou de groupes d'entraide ou encore au moyen de formations ou de cours. Ce résultat pourrait être expliqué en partie par des problèmes d'accès (obstacles liés aux coûts ou à un manque de ressources à proximité) ou encore refléter une disponibilité moindre de ce type d'information pour certaines maladies, d'autres explications étant possibles par ailleurs. Quoi qu'il en soit, cela mérite réflexion considérant que l'information dirigée est une composante communément utilisée, estimée efficace lorsqu'elle est combinée à d'autres stratégies dans le cadre de programmes de soutien à l'autogestion[36].

Soulignons aussi que, toutes proportions gardées, les personnes atteintes d'arthrite sont peu nombreuses à avoir obtenu de l'information directement d'un médecin ou d'un autre professionnel de la santé ou encore à avoir utilisé de l'information dite dirigée. Elles semblent, en revanche, rechercher de l'information autrement puisque les trois quarts d'entre elles le font de manière autodidacte en consultant les médias et l'Internet. L'arthrite étant une maladie chronique à prévalence relativement élevée dans la population en général[37] et devant ce qui semble une volonté de se renseigner assez généralisée chez les personnes atteintes, le renforcement des stratégies d'information et d'éducation pour cette population pourrait être envisagé.

La vaste majorité des personnes estiment avoir suffisamment d'informations pour pouvoir s'aider à contrôler leur maladie chronique, ce qui peut refléter chez elles un sentiment positif d'autoefficacité.

L'adoption de saines habitudes de vie, de façon récente ou depuis plus longtemps, représente un autre élément d'autogestion largement répandu dans la population examinée. Ainsi en est-il du sentiment positif d'autoefficacité, ici mesuré de façon indirecte par la perception d'être suffisamment renseigné au sujet de la maladie pour pouvoir s'aider à la contrôler (variable de substitution). Dans un cas comme dans l'autre, plus de 8 personnes sur 10 ont mentionné ces éléments qui, rappelons-le, peuvent engendrer des effets positifs durables, de l'avis de certains auteurs[38]. Ce résultat ne doit toutefois pas occulter le fait que des individus ne changent pas leurs comportements malgré leur condition de santé ou ne se sentent pas suffisamment renseignés pour composer avec celle-ci. De plus amples recherches permettraient de mieux cerner les caractéristiques de ces personnes et comprendre les obstacles qui sont en cause.

Enfin, les données semblent indiquer que le renforcement de l'autonomie de la personne pour assurer un suivi approprié des signes préoccupants de sa maladie semble relativement peu présent dans l'ensemble de la population à l'étude, si l'on se fie à la mesure utilisée pour témoigner de cet aspect de l'autogestion. En effet, une faible proportion des personnes (17 %) ont été incitées par un médecin ou un autre professionnel de la santé à surveiller les signes ou les symptômes liés à leur maladie chronique, au cours des 12 mois précédant l'enquête. Des écarts significatifs selon le type de

36. S. JOHNSTON, C. LIDDY, S. M. IVES et E. SOTO (2008), *op. cit.*

37. Rappelons que selon l'EQLAV 2010-2011, la prévalence de cette maladie est estimée à près de 16 % chez les personnes de 15 ans et plus.

38. D. DE SILVA (2011), *op. cit.*

maladie sont observés, la proportion la plus élevée étant notée pour le diabète (une personne sur trois a eu un tel avis professionnel) et la plus faible, pour l'arthrite (une personne sur 10). Ces résultats doivent être interprétés avec prudence car il est possible que l'indicateur retenu ne rende compte qu'en partie du phénomène à mesurer. De plus, les protocoles quant aux signaux d'alarme à surveiller peuvent différer selon le type de maladie et le degré de sévérité de la condition de la personne.

Les données d'enquêtes populationnelles peuvent apporter un éclairage complémentaire aux résultats des études cliniques et contribuer ainsi au renforcement d'une base de données probantes pour guider l'action en matière de soutien à l'autogestion

Cette étude avait aussi pour objectif d'explorer le potentiel des données d'enquêtes populationnelles pour voir si les éléments d'autogestion sont associés à une perception négative de l'état de santé, à la consultation d'un médecin à l'urgence d'un hôpital ou au fait d'avoir été hospitalisé au cours des 12 mois précédant l'enquête. Jusqu'à présent, la recherche évaluative n'a pas permis de dégager de constats clairs sur l'efficacité des programmes de soutien à l'autogestion, en particulier en ce qui a trait à leurs différentes composantes[39,40]. Cela dit, des hypothèses sont soutenues par certaines études cliniques selon lesquelles les programmes auraient des effets bénéfiques pour la santé et pour le système de santé qui serait moins sollicité. Comme l'ont suggéré Johnston et autres[41], le fait de documenter les expériences de soutien à l'autogestion dans la communauté à l'aide d'indicateurs pertinents peut contribuer au développement des connaissances sur l'efficacité de ces programmes en apportant un éclairage complémentaire aux résultats de la recherche clinique. Dans le même esprit, le Conseil canadien de la santé souligne l'importance d'une approche intégrée de production d'informations pour consolider les bases de données probantes sur la gestion des maladies chroniques[42].

Dans cette perspective, l'intérêt des données de l'EQLAV 2010-2011 est mis en lumière, malgré certaines limites déjà évoquées comme l'impossibilité d'établir un lien de causalité entre les phénomènes étudiés et le fait que l'utilisation des services hospitaliers peut être due à la maladie chronique principale ou à une autre condition. L'un des avantages des analyses menées dans le cadre de cette étude est de pouvoir tenir compte simultanément des différents éléments d'autogestion en lien avec chaque variable dépendante ; cette manière de faire permet d'interpréter les résultats de façon indépendante.

Certains résultats méritent d'être soulignés puisqu'ils convergent avec des hypothèses avancées dans la littérature. En effet, on rapporte, entre autres, dans la littérature que les composantes de programmes axées sur le changement des comportements et sur le renforcement du sentiment de confiance en sa capacité de gérer la maladie (autoefficacité) seraient plus susceptibles d'engendrer des effets positifs, notamment sur la santé et sur les indicateurs d'utilisation des services[43]. Les interventions se limitant à l'acquisition d'informations ou de techniques s'avéreraient quant à elles insuffisantes pour générer de tels bienfaits. Les résultats suivants, tirés de la présente étude, tendent à aller dans le sens de ces hypothèses. Ainsi, la propension à percevoir négativement sa santé est moins forte chez les personnes ayant de bonnes habitudes de vie de même que chez celles qui se disent suffisamment informées pour gérer la maladie (sentiment positif d'autoefficacité), tandis que ni le nombre de sources d'information, ni le type d'information ne sont associés significativement à la mesure de l'état de santé utilisée. Les résultats relatifs à la mesure de l'autoefficacité vont dans le même sens pour ce qui est de la probabilité d'avoir été hospitalisé et celle d'avoir consulté à l'urgence (résultat près du seuil de signification dans ce dernier cas). Sur la base de ces résultats et étant donné que le type de maladie chronique est pris en compte dans les analyses, on peut supposer que l'inclusion systématique d'interventions visant le renforcement du sentiment d'autoefficacité dans les programmes de soutien à l'autogestion pourrait s'avérer bénéfique, quelle que soit la maladie chronique en cause.

Des résultats vont dans le sens contraire par rapport à ceux observés dans la littérature. C'est le cas particulièrement de la recommandation de surveiller les signes ou symptômes liés à la maladie qui, surtout lorsqu'elle est accompagnée d'indications sur les mesures à prendre, se combine plus souvent avec une perception négative de l'état de santé et l'utilisation des services hospitaliers. Or, cet élément d'autogestion renvoie au renforcement de l'autonomie des personnes pour le suivi adéquat des symptômes liés à leur condition, susceptible de générer des effets positifs sur leur santé[44]. Diverses hypothèses peuvent être émises pour expliquer, en partie, ce résultat inversé. Par exemple, il est possible que cet indicateur capte la

39. CONSEIL CANADIEN DE LA SANTÉ (2012), *op. cit.*
40. D. DE SILVA (2011), *op. cit.*
41. S. JOHNSTON, C. LIDDY, K. MILL *et* H. IRVING (2012), *op. cit.*
42. CONSEIL CANADIEN DE LA SANTÉ (2012), *op. cit.*
43. D. DE SILVA (2011), *op. cit.*
44. CONSEIL CANADIEN DE LA SANTÉ (2012), *op. cit.*

sévérité de la condition de la personne et que cela influence les résultats de l'analyse. En effet, il serait plausible de penser qu'une personne gravement malade, sujette à des complications nécessitant des soins immédiats, serait plus susceptible à la fois de recevoir un avis particulier de la part d'un médecin l'incitant à surveiller son état et de se considérer en mauvaise santé ou encore de recourir aux services de l'hôpital. Une autre explication serait l'influence d'une variable sur une autre, du moins lorsque les indicateurs de recours aux services hospitaliers sont en cause. Ainsi, il se pourrait qu'une personne ayant subi une hospitalisation soit plus susceptible d'être encouragée par un médecin à surveiller certains signaux d'alarme au moment de son congé de l'hôpital qu'une personne qui n'a pas été hospitalisée.

Finalement, on retrouve dans la littérature certains auteurs qui viennent nuancer la présomption selon laquelle l'autogestion conduirait à une réduction de l'utilisation des services de santé. Selon eux, c'est plutôt une réduction de l'utilisation inappropriée des services qui peut découler de ce type d'intervention, par exemple les situations d'urgence ou encore les hospitalisations jugées évitables[45]. Cette optique est conciliable avec d'autres résultats d'études indiquant une hausse de la consultation chez les personnes ayant participé à un programme de soutien à l'autogestion[46]. En effet, le recours aux services peut être tout à fait approprié dans certaines conditions. Dans la présente étude, les résultats concernant la surveillance des signes ou symptômes préoccupants de la maladie et l'utilisation d'informations dites dirigées (associations, formation, cours) associés à la consultation à l'urgence tendent à appuyer cette interprétation.

Quelques pistes de recherche peuvent être considérées à partir de données d'enquêtes. Par exemple, un examen plus approfondi des éléments d'autogestion par type de maladie chronique pourrait être fait, puisqu'il a été démontré que ces éléments varient selon cet aspect. De fait, certains liens entre les éléments d'autogestion et les effets bénéfiques présumés pourraient ressortir de manière significative si l'on s'en tenait à une maladie en particulier. Une analyse distincte selon la présence ou non de comorbidité pourrait aussi être effectuée. Dans un autre ordre d'idées et faisant écho à certaines hypothèses soulevées[47], il serait intéressant de classer les personnes atteintes d'une maladie chronique selon qu'elles ne mentionnent « aucun élément d'autogestion » ou qu'elles rapportent « des éléments d'éducation seulement » ou « des éléments reflétant le changement des comportements ou le sentiment d'autoefficacité (avec ou sans autres éléments) », puis d'analyser les facteurs associés à ce nouvel indicateur. Qui sont les personnes ayant un « profil d'autogestionnaire » caractérisé par la motivation à faire des changements dans ses habitudes de vie ou la confiance en ses capacités à gérer la maladie, susceptible d'engendrer l'apparition et le maintien d'effets positifs sur la santé ? Un tel indicateur pourrait fournir des éléments de réponse à ce type de question.

45. D. DE SILVA (2011), *op. cit.*
46. S. JOHNSTON, C. LIDDY, S. M. IVES et E. SOTO (2008), *op. cit.*
47. D. DE SILVA (2011), *op. cit.*

Tableau C.1

Modèle de régression logistique de la perception négative de l'état de santé (modèle 1) chez les personnes de 15 ans et plus[1] ayant comme maladie principale l'une des cinq maladies chroniques désignées[2], Québec, 2010-2011

Variables de contrôle	RC	IC (95 %)
Sexe		
Hommes	*1,00*	
Femmes	0,90	0,76 - 1,07
Âge		
15-49 ans	2,08†	1,64 - 2,63
50-64 ans	*1,00*	
65-74 ans	0,56†	0,44 - 0,71
75 ans et plus	0,39†	0,30 - 0,51
Plus haut niveau de scolarité complété		
Sans diplôme d'études secondaires	1,35†	1,06 - 1,73
Diplôme d'études secondaires	0,82	0,63 - 1,06
Diplôme d'études collégiales	*1,00*	
Diplôme d'études universitaires	0,75†	0,56 - 0,99
Afilliation à un médecin de famille		
Non	1,65†	1,19 - 2,27
Oui	*1,00*	
Type de maladie principale		
Arthrite/arthrose/rhumatisme	*1,00*	
Diabète	1,06	0,79 - 1,42
Bronchite chronique/emphysème/MPOC	1,64†	1,19 - 2,26
Hypertension	0,77†	0,60 - 0,99
Maladies cardiaques	1,24	0,94 - 1,65
Comorbidité		
Oui	1,76†	1,44 - 2,15
Non	*1,00*	
Incapacité		
Sans incapacité ou incapacité légère	*1,00*	
Incapacité modérée ou grave	7,19†	5,89 - 8,77

1. Personnes vivant en ménage privé ou en ménage collectif non institutionnel.

2. Ces maladies sont l'arthrite (ou arthrose ou rhumatisme), le diabète, la bronchite chronique (ou emphysème ou MPOC), l'hypertension et les maladies cardiaques.

Note : Ce tableau reprend les résultats du modèle 1 concernant les variables de contrôle incluses dans l'analyse, qu'ils soient significatifs ou non. Les résultats significatifs au seuil de 5 % sont marqués du symbole †. Un RC (rapport de cotes) supérieur à 1 indique que les personnes appartenant à la catégorie examinée sont plus susceptibles d'avoir une perception négative de leur état de santé comparativement aux personnes de la catégorie de référence (en italique), tandis qu'un RC inférieur à 1 signifie qu'elles le sont moins.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011.*

Tableau C.2

Modèle de régression logistique de la consultation d'un médecin à l'urgence[1] (modèle 2) chez les personnes de 15 ans et plus[2] ayant comme maladie principale l'une des cinq maladies chroniques désignées[3], Québec, 2010-2011

Variables de contrôle	RC	IC (95 %)
Sexe		
Hommes	*1,00*	
Femmes	1,08	0,95 - 1,22
Âge		
15-49 ans	1,61†	1,35 - 1,91
50-64 ans	*1,00*	
65-74 ans	0,91	0,78 - 1,07
75 ans et plus	0,82†	0,67 - 0,99
Plus haut niveau de scolarité complété		
Sans diplôme d'études secondaires	1,31†	1,10 - 1,56
Diplôme d'études secondaires	1,13	0,95 - 1,35
Diplôme d'études collégiales	*1,00*	
Diplôme d'études universitaires	1,00	0,82 - 1,22
Afilliation à un médecin de famille		
Non	1,38†	1,09 - 1,75
Oui	*1,00*	
Type de maladie principale		
Arthrite/arthrose/rhumatisme	*1,00*	
Diabète	0,77†	0,62 - 0,96
Bronchite chronique/emphysème/MPOC	1,33†	1,02 - 1,73
Hypertension	0,92	0,79 - 1,08
Maladies cardiaques	1,71†	1,40 - 2,09
Comorbidité		
Oui	1,23†	1,09 - 1,40
Non	*1,00*	
Incapacité		
Sans incapacité ou incapacité légère	*1,00*	
Incapacité modérée ou grave	1,54†	1,32 - 1,81

1. Avoir consulté un médecin à l'urgence au moins un fois au cours des 12 mois précédant l'enquête.
2. Personnes vivant en ménage privé ou en ménage collectif non institutionnel.
3. Ces maladies sont l'arthrite (ou arthrose ou rhumatisme), le diabète, la bronchite chronique (ou emphysème ou MPOC), l'hypertension et les maladies cardiaques.

Note : Ce tableau reprend les résultats du modèle 2 concernant les variables de contrôle incluses dans l'analyse, qu'ils soient significatifs ou non. Les résultats significatifs au seuil de 5 % sont marqués du symbole †. Un RC (rapport de cotes) supérieur à 1 indique que les personnes appartenant à la catégorie examinée sont plus susceptibles d'avoir consulté un médecin à l'urgence comparativement aux personnes de la catégorie de référence (en italique), tandis qu'un RC inférieur à 1 signifie qu'elles le sont moins.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011.*

Tableau C.3

Modèle de régression logistique de l'hospitalisation[1] (modèle 3) chez les personnes de 15 ans et plus[2] ayant comme maladie principale l'une des cinq maladies chroniques désignées[3], Québec, 2010-2011

Variables de contrôle	RC	IC (95 %)
Sexe		
Hommes	*1,00*	
Femmes	1,18	0,97 - 1,44
Âge		
15-49 ans	1,37†	1,04 - 1,80
50-64 ans	*1,00*	
65-74 ans	1,44†	1,15 - 1,81
75 ans et plus	1,58†	1,22 - 2,06
Plus haut niveau de scolarité complété		
Sans diplôme d'études secondaires	1,19	0,92 - 1,55
Diplôme d'études secondaires	1,00	0,76 - 1,33
Diplôme d'études collégiales	*1,00*	
Diplôme d'études universitaires	1,05	0,77 - 1,43
Afilliation à un médecin de famille		
Non	0,69	0,44 - 1,09
Oui	*1,00*	
Type de maladie principale		
Arthrite/arthrose/rhumatisme	*1,00*	
Diabète	0,82	0,59 - 1,15
Bronchite chronique/emphysème/MPOC	1,71†	1,22 - 2,39
Hypertension	0,89	0,68 - 1,16
Maladies cardiaques	3,05†	2,36 - 3,95
Comorbidité		
Oui	1,25†	1,02 - 1,53
Non	*1,00*	
Incapacité		
Sans incapacité ou incapacité légère	*1,00*	
Incapacité modérée ou grave	2,06†	1,67 - 2,54

1. Avoir été hospitalisé au moins une fois au cours des 12 mois précédant l'enquête.
2. Personnes vivant en ménage privé ou en ménage collectif non institutionnel.
3. Ces maladies sont l'arthrite (ou arthrose ou rhumatisme), le diabète, la bronchite chronique (ou emphysème ou MPOC), l'hypertension et les maladies cardiaques.

Note : Ce tableau reprend les résultats du modèle 3 concernant les variables de contrôle incluses dans l'analyse, qu'ils soient significatifs ou non. Les résultats significatifs au seuil de 5 % sont marqués du symbole †. Un RC (rapport de cotes) supérieur à 1 indique que les personnes appartenant à la catégorie examinée sont plus susceptibles d'avoir été hospitalisées comparativement aux personnes de la catégorie de référence (en italique), tandis qu'un RC inférieur à 1 signifie qu'elles le sont moins.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011*.

À propos de l'enquête

L'objectif général de l'*Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011* (EQLAV) est de fournir des données statistiques représentatives à l'échelle provinciale et régionale sur l'utilisation des services de santé et des services sociaux ainsi que sur les besoins non comblés à cet égard. Trois groupes de la population sont étudiés : 1) les personnes âgées de 15 ans et plus ayant une incapacité ; 2) les personnes âgées de 15 ans et plus ayant un problème de santé chronique ; 3) les personnes âgées de 65 ans et plus, qu'elles aient ou non une incapacité ou un problème de santé de longue durée. L'enquête est représentative des personnes vivant en ménage privé ou en ménage collectif non institutionnel au Québec. Ce dernier type de ménage inclut, entre autres, les personnes vivant dans une résidence pour aînés avec services.

Si vous désirez en savoir plus sur l'enquête, consultez le site Web suivant : www.stat.gouv.qc.ca

Pour accéder aux fichiers de microdonnées de cette enquête, vous pouvez vous adresser au Centre d'accès aux données de recherche de l'Institut de la statistique du Québec (CADRISQ) à l'aide de son site Web (www.stat.gouv.qc.ca/sad/acces_microdonnees.htm) ou par téléphone (514 343-2299).

Ce bulletin est réalisé par la Direction des statistiques de santé en vertu du Programme de mise en valeur des données d'enquêtes de l'Institut de la statistique du Québec.

Ont collaboré à la réalisation :
Kate Dupont, vérification des chiffres
Direction des statistiques de santé
Nicole Descroisselles, révision linguistique
Gabrielle Tardif, mise en page
Direction des communications

Pour plus de renseignements :
Monique Bordeleau
Direction des statistiques de santé
Institut de la statistique du Québec
1200, avenue McGill College, 5e étage
Montréal (Québec) H3B 4J8

Téléphone : 514 873-4749 (poste 6133)
Télécopieur : 514 864-9919
Courriel : contactsante@stat.gouv.qc.ca

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives Canada
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
1er trimestre 2016
ISSN 1911-5539 (PDF)

© Gouvernement du Québec,
Institut de la statistique du Québec, 2006

Toute reproduction autre qu'à des fins de consultation personnelle est interdite sans l'autorisation du gouvernement du Québec.
www.stat.gouv.qc.ca/droits_auteur.htm

Institut de la statistique Québec